

自由という名の翼を伝えるために

幼いとき、医師からは二十歳頃までしか生きられないと告げられた。

しかし、それから幸運にも二十年以上が経過している。

筋ジストロフィー歴四十三年。

車椅子生活も随分長くなった。一人では外出もできない。常に誰かの介助がなければ、水を飲むことすらも不可能。また、呼吸器もつけている。機器に何か不備があれば、必然的に死が訪れる。

「皆さんは私を見て、可哀想、不憫、辛そうと思うでしょうか」

都内某所で開かれた講演会の壇上で、猪瀬剛が言った。

参加者の人たちの顔を、一人ひとり確認するよう見渡す。若い人が多い印象。

好奇心な目、哀れみの目、それとも――。それぞれが抱く感情までは読み取れない。だが、猪瀬の姿に見慣れている人はきつと少ない。

その意味では、彼らにとって興味が湧く対象のはずだ。

猪瀬は続ける。

「私は、今、とても楽しいです。行きたいところに行けて、たくさんの人たちと会っています。自由なんです。皆さんが思っているような障害者とは若干違うかもしれませんが」

聴者はどう反応していいか分からないのか、黙したままだった。

「自由ってなんでしよう？ 解釈の仕方は多岐に渡ります。私は、指先と口しか動かせませんが、清々しく毎日を生きています」

実際に指先をバタつかせる。ただ、動作があまりにも小さいため、参加者たちは背筋を伸ばして見ている。猪瀬は同時に、口を大きく開ける。

——ア・イ・ウ・エ・オ

声を出さず、大袈裟なくらい演じた。

あとは微動だにしない。

「今日は、世の中にはこんな人もいるんだと感じてくれたら嬉しいです。私の活動を通じて、障害福祉の常識を変え、私と同じ立場の人の悩みを解消させたいと本気で思っています。話を聞いて、障害者に対する意識に少しでも変化を与えられたら幸いです」

猪瀬の胸元には、透明な長方形型のプレートがテーブルのように用意されている。その上にはマイクと水が置かれていた。

一口ほど飲んだであろうペットボトルには、ストローが刺さっている。彼は、不便な素振りなく、流暢に水分を体内へと取り込んだ。

静まり返った会場では、エアコンが稼働している音と時々聞こえる参加者の咳払いだけだった。

固唾を呑む雰囲気に怯むことなく、猪瀬は語り始めた。

\*

「君の病気は治りません」

昔から走るのが遅く、よく転ぶ少年だった。幼いながら違和感を覚えつつも、症状の名が分かったのが小学校四年生。

病院に電話をしている、母の口から出た言葉を耳にしたのがきつかけ。母は病名を以前から知っていた。

当時は治るものだと信じ込んでいたが、現実を突きつけられたのが、小学校六年生。

余命宣告もされ、自暴自棄にもなった。

歩くのもやつとで、体育は常に見学。駆け回る同級生を見ては、自らの運命を呪った。

中学二年生になり、普通学校から特別支援学校へと転校し、埼玉県の病院に入所。

学校では、筋ジストロフィーの人たちが集まり、いじめる人もいなければ、他人を蔑むような目をする人もいない。彼にとっては、天国そのものだった。

他の人に比べて、まだ身の回りのことは自分でできる状態だったため、むしろヒーローのような扱いを受ける。荒んでいた心が、洗われる感覚に浸っていた。

性格も変わった。

以前までは、健常者と違い不自由な生活を強いられるため、悲観するばかりだった。存在しているだけで誰かに迷惑をかけているのではないかという被害妄想。家族の支えや思いやりある人からの声かけを瞬間的に忘れ、孤独を覚えるときも。

だが、クラスメイトからの承認によって、何にでも一生懸命挑戦しようという意識に。

また、普通の人では味わえない環境に身を置いていたか

らか、些細なことで幸せを感じられるようにもなった。仲間がいる安心感と、ヒーローのように讃えてくれる声に救われ、猪瀬の思考は次第にポジティブな考え方へと変化していく。

一方、施設での過ごし方自体はまるで囚人のようだった。職員の都合で決められた一日のスケジュール。

朝五時半起床。二十時半就寝。トイレや夕飯の時間も指定されている。

猪瀬にとって衝撃的だったのは、刑務所さながらのトイレ。男女関係なく順番待ちで、仕切られているのはカーテン一枚のみ。時間外で排泄しようとするならば、職員から嫌味を言われる始末。

風呂も週にたったの二日だけ。もちろん満足に洗浄されず、流れ作業で、文字通り芋洗い状態。

健常者と比較する機会が減り、精神的な落ち着きを取り戻したのも束の間。誰かの監視下で生活しなければならぬい圧迫感と、閉塞感に息を詰まらせる。

もちろん、楽しいイベントも多かった。

車椅子スポーツに励んだり、コンサート観戦、カラオケをしに行ったりなど、施設に入らなければ知り得なかった

遊びを堪能する。人生で初めて、生きがいを感じられた瞬間だった。

そんな日々を送っていると、暮らし方にも慣れ、良い思い出が増えていく。

しかし残酷なもので、施設仲間が次々と命を落としていった。

つい先日まで一緒にレクリエーションをした仲にも関わらず、突如としてこの世から消えてしまうことに苦悩する。

猪瀬は、高校一年生のときに歩けなくなり、車椅子生活を余儀なくされ、二十歳には一人で用を足せなくなった。

できることが少しずつ奪われていく。身体の機能が闇へと侵食されるように。見えない何かが蝕むように。

好きなことができなくなる苦しさよりも、普通の人が当たり前にこなせる術を奪われる恐怖におののいた。

——このままずっと病院にいて、生涯を閉じていくのか。明るい将来を描くことすらもはばかれる現実に悩んでいた頃、以前入所していた女性の先輩が現れた。

筋ジストロフィーにも関わらず、施設を抜けて一人暮らしをしている事実を知り、こんな生き方もあるのかと、ただただ驚きだった。

好きなタイミングで起きられて、ご飯を食べられて、トイレに行けて、風呂に入って、外出もできて、就寝する。

小学校低学年の頃に過ごしていた日々を回顧する。当たり前だと疑わなかった日常。同じようにできなくても、自由を得られるならば、望むことを許されるならば、自立したい。

そう思うのに、然程時間はかからなかった。

「どうすれば良いか、教えてください」

そう言つて、先輩に一から全てを訊き、情報を入手する。猪瀬は抑制された生活に、早くピリオドを打ちたかった。今更、身体の不自由を嘆いても抗えない。

しかし、人生を謳歌できないまま、一生を終えるのは御免だった。

不安はあった。だが、それ以上に希望で満ち溢れていた。長い間、見えない鎖に繋がれていた。自らの力で振りほどき、断ち切り、解放される。明日から何をしようか、何ができるのかと期待に胸を膨らませていた。

そして猪瀬は施設と別れを告げて、埼玉県で一人暮らしを始めることになる。

入所してから、十年の月日が経っていた。

介助者は、埼玉県にある障害者支援団体から二十四時間、七人体制の日替わりで派遣される。

彼らの手足を借りながら、今までやれなかった料理作りに勤しんだり、自由気ままに外出していた。

ただ最初は、介助者たちに対し傲慢な態度を取ってしまった。彼らとの関係は、あくまでビジネス上での繋がりに。介助をしてもらう対価としてお金を払う。

猪瀬は重度障害者のため、生活保護費や障害者基礎年金、特別手当を援助されている。その中から彼らへ給料を渡している。

そんな一定の線引きのせいで、猪瀬が望むことを高圧的に指示し、まるで介助者たちを奴隷のように扱っていた。

そうしてしまったのは、彼が十年もの期間、同じコミュニケーションに属し、世間を知らなかったから。

人との付き合い方、接し方、コミュニケーションの取り方が分からないのだ。

ある日、一人の介助者が言った。

「猪瀬さん、私たちも人間です。仕事とはいえ、毎日横柄な姿勢でいると、こっちも気が滅入ります。割り切って口ポットのよう働くのが良いのか、それとも人としてきち

んと感情とお付き合いするのとどちらがいいですか。返答によつては、今後の関わり方を考えさせていただきます」  
たくさん喧嘩した。

たくさん言い争った。

険悪な雰囲気になるのは日常茶飯事だった。

だが、その一言で猪瀬は、介助者たちを蔑ろにしてしまつていたことを猛省する。

彼らがいて生活でき、関係性は一心同体そのもの。

それに、彼らは猪瀬を、障害者と健常者という括りで扱わない。

きちんと一人の『人』として尊重してくれている。

自由の翼を授けてくれた存在であることを改めて理解すると、触れ合い方は大きく変わっていった。

家の外でも積極的にコミュニケーションを交わし、憧れだったスターバックスへ気軽に行けたり、ワールドカップを観戦しに海外へ飛んだりなどをするようになる。

共に生き、共に成長する新しい仲間。

下の名前で呼び合い、ときにはブラックジョークも飛び交い、下ネタ発言にも臆しない。

ビジネスの枠を超えた運命共同体に、悲観するものは何

もなかった。

そんな風にして、距離感がグッと縮まった一方で、環境が少しずつ変化していく。

自立のきっかけを与えてくれた先輩が、障害者支援団体から退いた。

人生の転機をもたらしてくれた彼女の手伝いがしたい一心から、団体の活動にも参画していた。

だが、当初からその内容と猪瀬の意向が合わず、自身も団体から退こうと考えた。

しかし、そうなると介助者の派遣システムを使えず、生活を維持することも不可能になる。

現実問題と気持ちの折り合いがつかないまま、月日は流れ、悶々とした日々を数年間送っていた。

ある日、別の団体に所属していた介助者からNPOの立ち上げを提案される。

そこに加盟できれば、精神的な負荷も軽減される上、自分の考えと合う人に介助してくれると判断し、新たな団体でお世話になることになった。

ただ、その頃になると病気の進行が一気に進む。

ご飯は食べられても、飲み込む力が衰えていく。また、

限定的ではあるが、人工呼吸器をつけなければならなくなつた。

車椅子でも不便さを覚えていたのに加え、呼吸器の装着を余儀なくされる状態になると、以前施設にいた仲間の死がよぎつた。やりたいことも楽しみたいことも、まだまだ残っている――。

考えたくないのに、ふとした瞬間、将来への不安を抱く。前の団体から脱退して、三ヶ月ほどが経った二〇〇七年六月。

猪瀬は、佐々木豊と出会うことになる。

佐々木豊は、異業種からの転身を決意し、兄の佐々木淳と共に介護資格を取得。それから豊は特別養護支援、重度訪問介護、障害者支援施設を経験する。

彼がその中で、最も性に合っていたのが、重度訪問介護だった。

施設に入所すれば、安心できる暮らしが約束される一方、不自由な生活。

しかし、障害を抱えた人が自立している姿はまさに『生きていた』。

ハンデを背負っているものの、時間的拘束を始めとしたしがらみが一切なかった。

彼らは好きな時間に起きて、好きなものを食べて、趣味に没頭する。人間らしい生き方をしているその姿を見て、役立てている満足感があつた。

施設にいた頃は、感情を失ったロボットように働いていた。ルーティーンで行なわれるのは豊、入所者にとつても人らしい気持ち失われていく感覚。

それに、働くという概念にも違和感があつた。

人生を支えるパートナーのような立ち位置にも関わらず、雇用という言葉は相応しくないと感じていた。

とはいえ、入所者たちは在宅の選択肢を望まなかったわけではない。

情報がそもそもないのだ。

介助者や職員でも知らない人がほとんど。

入所者たちは、まさに敷かれたレールの上をただ歩くしかないと思ひ込んでいるだけ。

豊は、猪瀬と知り合つて初めて、このように生きている人もいるのかという発見があつた。

三年ほどの期間ではあつたが、猪瀬と共にした時間はこ

れまでやってきた仕事の中で、最も充実しているものだった。

一緒に日光へ観光をした。スキーも楽しんだ。カラオケで熱唱もした。

障害者と『人として』接するやりがい覚え、彼は猪瀬の介助者を辞めても個人的に、一人の友人として付き合っていた。

猪瀬は葛藤していた。

自立し、様々な経験を積んでいくと、考え方も思考も変わる。同時に、立ち上がった障害者支援団体の在り方も変化していった。

ただ、前に所属していた団体に比べれば、居心地も良く、自身の可能性が大きく広がった環境。

猪瀬の弟も筋ジストロフィーだが、人に恵まれたおかげで、二人を題材にした映画が製作された。

それをきっかけに講演を行なうようになり、多くの人から自由に生きるべきという啓蒙活動を始めようになる。

時は過ぎ、二〇一六年。

知人を介して、猪瀬は頸椎損傷を患った男性と出会った。

彼は、自身の体験をネガティブに捉えず、中等障害者に対しての訪問介護サービスの事業を展開していた。

口と手しか動かせない状態にも関わらず、講演活動に加え、経営者としての地位を築いていた。

「僕は仕事をして、お金を稼ぐのが本当の自立だと思っ  
ているんです」

その姿勢、言葉を見聞きした猪瀬は、

——こういう働き方もあるのか。

と感じ、チャレンジ精神さえ忘れなければ、事業主になれるという想いに駆られるようになる。

国からの支援によつて安定しているものの、自身の欲求全てが満たされるわけではない。

しかし、健常者でもお金を稼ぐことは容易ではない。

それでもなお、挑戦したくなった。

一度きりの人生。

いつ生涯を閉じるか分からないこの先において、死ぬ直前に後悔したくない。

やりたいことをやれないまま逝くのは御免だ。

それに、障害を抱えたからこそ、同じ立場の人たちの気持ちかわかり、彼らにもっと自由を与えたい想いもあった。

猪瀬自身もかつてはそうだった。

たまたま、入所していた先輩と出会えたから自立の道を選べた。

多くの障害者はその選択肢を知らない。

地域で暮らせて、対等に人と接することで得られる充足感も知らない。

——みんなが、ありのままに、自由でいられる環境を作りたい。

介助者にとつても、こんな人生を歩んでいる人がいる事実を認識してもらい、お互いが助け合える関係性を構築できるとような社会を築いていきたいと願うようになった。

猪瀬がこれからの生き方を考えている同時期、佐々木豊にも変化が生じた。

豊自身も、障害者と健常者が対等でいられる組織を立ち上げたくなった。

障害者たちが心から望んでいる環境を用意して、自由にいられることの幸せを掴んで欲しかった。

その分、全力で支え、サポートをする——。

外の世界は想像以上に広い。

大きな勇気ある一步を踏み出せば、人生は変わる。  
実際に、そうしている人を豊は知っていたから。

豊は、再び猪瀬に連絡を取るようになる。

——彼なら、僕が求めているものを持っているかもしれない。  
ない。

そして、二人の想いとタイミングは見事に合致し、新しい団体としてではなく、株式会社STAY FREEを立ち上げる  
ことになった。

\*

猪瀬は話し終えて、一息つく。ペットボトルの中に入っていた水はとつくに無くなっていった。

会場は静まり返っていた。

「お聞きいただきありがとうございます」

動かない首を目線を下げて礼を言った直後、拍手が場内に響き渡る。

「私が大切にしていることは、一人ひとりが自由でいられる社会を作ることです。これまでの話は、同じ福祉業界の方でも知らないことだらけです。私みたいに自立している

人はそう多くありません。この事実を広く浸透させ、当事者の方が『自分も自由に生きていいんだ』と思つて頂きたい一心で会社を立ち上げました」

猪瀬は思う。

医療は一体何のためにあるのか。

もちろん、患者が長生きできるように最善を尽くす一つの手段。

だが、管に繋がれ身動きが取れないだけでなく、心の充足感も奪われながら生き永らえることが、医療の在り方なのか、また、果たして幸せと呼べるのか。

誰にでも訪れる死。

最期るとき、後悔なく生きたと思えば、幸福感に満たされ、生涯を閉じられると猪瀬は信じている。

人は、いつ自分の運命が終わるのか分からない。

だからこそ、同じ想い、悩みを抱えている人たちへ伝えていきたい。

——もつとこの世は自由だ。

株式会社STAY FREEでは、同じ境遇にいる人たちへ自由と幸せを届けるサービス。

障害者が健常者を妬んだり、健常者が障害者へ抱くイメ

ージや差別的な概念を全て覆すことは難しいかもしれない。だから、せめて出会えた人たちには、健常者と障害者が助け合って、尊重し合い、心から支え合えるパートナーがいることの素晴らしさや有り難さ、そしてそれによってもたらされる心の充実を、多くの人へ発信していきたい。

これまで生きてきた世界から飛び出せば、視野も広がり、人として成長もできる。

そうすれば、もっと生きることになり、楽しい日々を送れるはずだ。

人の夢は、終わらない。

\*

モデル…猪瀬 剛

職業…高度障害訪問サービス事業

あとがき…

猪瀬さんの取材を終えたときの感想を一言で表すとすれば、障害者に対してのイメージがガラッと変わったと

いうことだろう。

正直、こんなにも生き生きしているのか、という驚きが大きかった。

取材中もちろん、介助者である佐々木豊さんや淳さんらのサポートがあつて行なわれた。その掛け合いは、ビジネスで繋がっている関係性ではなく、家族のような仲を思わせた。

そう映つたのは、本文にも記したように『人』と接する温かさがあつたからだろう。

私が思う温かさは、良いことばかり言うのではなく、相手を想つて、ときには厳しい言葉を投げかけるもの。

五時間ほどのインタビュー中に、そんな雰囲気を感じられたのは、貴重な体験だった。

——彼らが実現させたい社会はきつと、長く険しい。

だから、ライフストーリーを読んで、共感する部分があったのならば、ぜひこの事実を多くの人に知ってもらえるよう協力してほしい。

自由という選択肢を伝えることで、幸せになれる可能性があるのだから。

ライフストーリー作家<sup>®</sup> 築地 隆佑